

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2015



COCEMFE
CANTABRIA

1. Presentación. Introducción	3
a. Órganos de Gobierno	4
b. Órganos consultivos. Comité evaluador de proyectos	5
c. 25 aniversario de la federación.....	5
<hr/>	
2. Servicios prestados	9
a. Atención a entidades federadas	10
b. Atención social.....	13
c. Fisioterapia	14
d. Intermediación Laboral (SIL)	14
e. Accesibilidad	15
f. Otros apoyos a la persona	16
- Terapéuticos	16
- Deportivos	16
- Ocio.....	17
g. Transporte adaptado	17
<hr/>	
3. Campañas en activo, comisiones de trabajo.....	18
a. Campaña de educación.....	19
b. Campaña por el voto accesible	20
c. Comisión de sanidad	20
- Grupo de enfermedades raras	21
d. Comisión de políticas sociales	21
<hr/>	
4. Cooperación con otras entidades.....	22
a. COCEMFE.....	23
b. CERMI Cantabria	23
c. EAPN - Cantabria	26
d. Escuela Universitaria Gimbernat.....	26
e. Subdirección general de instituciones penitenciarias de Cantabria	26
f. Asociación regional de empresarios de estaciones de servicios de Cantabria.....	26
g. Colegio oficial de arquitectos de Cantabria	27
h. Otras colaboraciones.....	27
<hr/>	
5. Calidad.....	28
a. Medición de la satisfacción.....	30
b. Grupos de interés	33
c. Formación.....	34
<hr/>	
6. Fuentes de financiación.....	35
<hr/>	
7. Entidades federadas en COCEMFE Cantabria.....	39

Presentación

¿Quiénes somos?

La federación cántabra de personas con discapacidad física y orgánica, es una entidad no lucrativa, que aglutina 21 entidades, para trabajar por la mejora de las condiciones de vida de las personas desde la autonomía, impulsando la visibilidad de sus capacidades y valores.

Nuestra misión

Facilitar, desde la diversidad, el ejercicio de los derechos y responsabilidades en igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

a. Órganos de gobierno

El órgano de gobierno máximo es la asamblea general de socios.

En 2015 la asamblea se celebró el 16 de mayo, acudieron 17 de las 21 entidades. Al ser nuestros socios entidades, por ser federación, éstas son las que tienen voto en la asamblea, aunque siempre se impulsa que acudan por lo menos 4 personas representantes de cada una de las 21 entidades.

Nuestra junta directiva es el Consejo Regional. Está compuesta por 21 personas, un consejero por cada una de las entidades federadas. En 2015 la junta se reunió en 6 ocasiones con un índice anual de asistencia del 80,95 %. La comisión ejecutiva se reunió en 22 ocasiones.



b. Órganos consultivos. Comité evaluador de proyectos

Este año creamos un comité para la evaluación de los proyectos que nuestras entidades presentan al plan de prioridades de fundación ONCE. Dicho comité está formado por Carlos Díaz, Antonio Nieto y Doroteo González, personas independientes, elegidas por su carácter social y sus capacidades técnicas, que de una forma altruista colaboran con nosotros en la evaluación cualitativa de los proyectos. Agradecemos sinceramente su dedicación y generosidad. En 2015 fueron evaluados 6 proyectos.

c. 25 aniversario de la federación



Este año cumplimos 25 años, lo celebramos a través de diferentes actos, todos ellos surgieron de un grupo de trabajo específico para tal fin, compuesto por los miembros de la comisión ejecutiva, representantes de las entidades, y profesionales de la federación.

A lo largo del año se utilizó en todas las comunicaciones un logotipo diseñado para el Aniversario.

El 24 de abril de 2015, 25 años después de la constitución de la entidad, el ayuntamiento de Santander vino a nuestra casa para hacernos un reconocimiento por la labor desempeñada en estos años. El alcalde, Iñigo de la Serna, acompañado por el concejal de familia y servicios sociales, Antonio Gómez y el de autonomía personal, Roberto del Pozo, hizo entrega a nuestra presidenta, Mar Arruti de un recuerdo conmemorativo después de un emotivo discurso y de la lectura de un Manifiesto elaborado con motivo del 25 Aniversario.



1. Presentación. Introducción

Además el ayuntamiento, como regalo de aniversario, colaboró con carteles de la federación en 27 paradas de autobús, así como vinilos en varias líneas de los autobuses del TUS, durante un mes. Durante este mismo tiempo puso en la plaza del ayuntamiento un tótem de COCEMFE Cantabria, y nos facilitó cartelería con motivo del aniversario. Nuestro más sincero agradecimiento al Ayuntamiento por esta aportación en nuestro cumpleaños.



Tótem en la plaza del Ayuntamiento de Santander

Uno de los autobuses vinilados con motivo del 25 aniversario



Parte trasera de los autobuses vinilados

1. Presentación. Introducción

Otro de los actos ha sido la presentación de mociones a los plenos de diversos ayuntamientos: Santander, Torrelavega, Piélagos, Los Corrales de Buelna, El Astillero, Camargo, Castro Urdiales, Santoña y Val de San Vicente, para que los distintos grupos municipales apoyasen nuestro manifiesto. Se hizo lo mismo en el parlamento de Cantabria.

También elaboramos dos videos conmemorativos. El primero es un compromiso de trabajo de todas nuestras entidades federadas, así como de la propia federación para los próximos 25 años, el segundo son reflexiones de personas muy allegadas a la federación en estos 25 años de trayectoria.



Ambos videos podéis verlos en estos enlaces web:

- **Videos 25 aniversario:**

<https://www.youtube.com/watch?v=E86a4V9OVss>
https://www.youtube.com/watch?v=6XFgHDc_mJQ

- **Enlace web al manifiesto:**

<http://www.cocemfecantabria.org/manifiesto-cocemfe-cantabria-xxv-aniversario/>
<http://www.cocemfecantabria.org/wp-content/uploads/2015/10/k8T2CzKipVZbWlnOhCn2fpXSqZfWseYCdluF85M.pdf>

El último acto lo celebramos el día 7 de octubre en el Parque de las Llamas con la marcha saludable “Abraza la Vida” de la que disfrutaron más de 600 personas entre personas de la federación, representantes de otras entidades del ámbito asociativo, colaboradores, alumnos de varios centros educativos de Cantabria

como el CC El Salvador de Torrelavega, IES Alisal, CEIP Jesús Cancio de Santander y el IES Ricardo Bernardo de Solares, además de contar con la colaboración como voluntarios de los alumnos de 1º y 2º del Ciclo de Atención a Personas en Situación de Dependencia del IES Santa Clara de Santander.

1. Presentación. Introducción

En la Inauguración institucional de la marcha acompañaron a nuestra presidenta, Mar Arruti, D. Alfonso Tazón como vicepresidente de CERMI-Cantabria, D. Eduardo Zúñiga, presidente de la Fundación Bancaria Caja Cantabria, Dña. Zara Ursuguía, y Dña. Ana Isabel Méndez, directoras generales de deporte y política social respectivamente del Gobierno de Cantabria y D. Iñigo de la Serna, alcalde del ayuntamiento de Santander.



El acto fue presentado por el coreógrafo torrelaveguense Poty Castillo que también fue el encargado de dinamizar la marcha.

Todas las personas que nos acompañaron este día pudieron disfrutar de un mural colectivo a cargo del pintor Rafael Crespo, música africana en directo, ejercicios de coreografía al ritmo de la música, una rica macedonia a cargo de la asociación gastronómica El Zapico, un flashmob dirigido por la cooperativa de enseñanza El Salvador y la compañía de los miembros del Real Racing Club; Tuto Sañudo, presidente de honor, Enrique Palacio, jefe de prensa y los jugadores Chus Hevia y Alain Álvarez.

Queremos agradecer su colaboración en esta jornada a quienes desinteresadamente contribuyeron a disfrutar de este día: el coreógrafo Poty Castillo, el pintor Rafael Crespo, los gimnasios Alday y Marisma, el grupo gastronómico “El Zapico”, Covirán, Panusa, Real Racing Club, I.E.S Santa Clara, colegio El Salvador y Soemca.

Después de terminar la marcha, hicimos una celebración más íntima con los miembros de nuestras entidades.

Dentro del palacio de deportes (instalación que nos cedió el ayuntamiento de Santander) comimos todos juntos y pusimos en marcha nuestro particular “Máster chef saludable” en el que en categoría individual o de grupo los participantes presentaron platos saludables siendo posteriormente puntuados por un jurado compuesto por miembros de “El Zapico”.



Queremos dar las gracias a Modesto y todas las personas del palacio de deportes de Santander que siempre nos facilitan las cosas cuando realizamos alguna actividad en sus instalaciones. Gracias, ¡así da gusto!



Servicios prestados

2. Servicios prestados

En 2015 fuimos capaces de mantener nuestros servicios y además, de forma experimental, introdujimos uno nuevo dirigido especialmente a la infancia de la federación.

a. Servicios prestados a entidades federadas

Prestamos diferentes tipos de servicios a nuestras entidades, que podemos diferenciar en 2015 en; informativos, de promoción del conocimiento, servicio prestado a sus socios y demandas de apoyo específico. Durante el año destacamos:

Informativos

Hemos enviado 191 comunicaciones sobre información de interés general, así como 26 específicas de recursos formativos.

Además destacamos en 2015 la creación en septiembre de nuestro “boletín para entidades”, de carácter semanal, en el que incorporamos apartados sobre las actividades de federación, subvenciones o convocatorias para proyectos, noticias de interés relevantes para el sector, así como un tablón de anuncios en el que cada entidad puede enviar información sobre las actividades que va a desarrollar en las que puedan participar el resto.

Promoción del conocimiento

Partiendo de las necesidades formativas detectadas en el diagnóstico realizado en 2014 este año priorizamos en los conceptos básicos de la gestión de entidades no lucrativas.

Para ello desarrollamos una jornada formativa cuyo objetivo principal era dar una visión general sobre todos los conceptos que debemos manejar para gestionar de forma eficaz y transparente una entidad.

En esta jornada participaron 10 de las 21 entidades federadas y fue impartida por Rosa Tejedor y Jesús de Pablo.

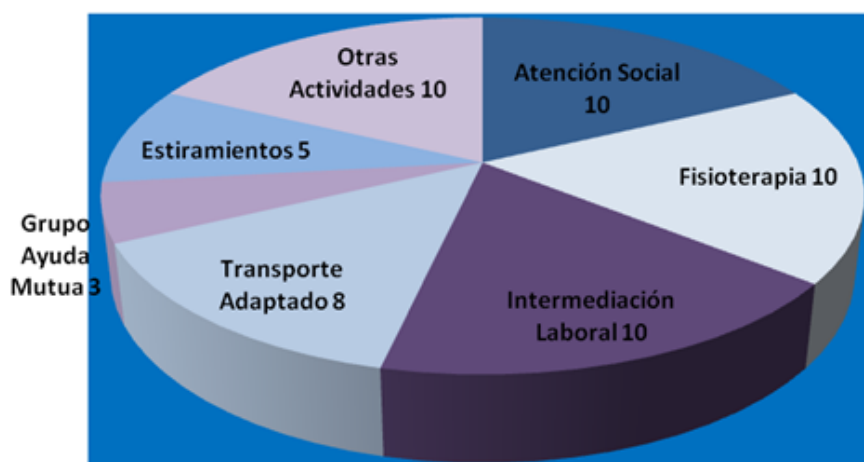


2. Servicios prestados

Servicios prestados a sus socios

Los socios de nuestras entidades (personas con discapacidad), previa valoración de trabajo social, pueden acceder a los servicios que presta la federación.

Número de entidades que participan en los servicios



Apoyos específicos

Respecto al apoyo de la federación en las actividades de las entidades estuvimos con Amica en el seminario informativo del Proyecto de aprendizaje colaborativo IDIPOWER, enmarcado en el programa europeo Erasmus en el que participa junto a Cercioeiras (Portugal), IAT (Alemania), COPAVA (Valencia), CUDV Draga (Eslovenia), HURT (Croacia)...; con ACDEM (asociación cántabra de esclerosis múltiple) en la marcha solidaria conmemorativa del día mundial de la esclerosis múltiple; con ACADE (asociación cántabra de afectados de esclerodermia) en la mesa informativa del día mundial de la esclerodermia en el ayuntamiento de Santander; con ACCU-Cantabria (asociación de enfermos de crohn y colitis ulcerosa) en la presentación de la 1ª Carrera Solidaria por las Enfermedades Intestinales Inflamatorias y en el desarrollo de la misma y con ASNC (asociación síndrome de noonan de cantabria) en la presentación de la "Guía de enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia: Asociaciones en Cantabria".

Además apoyamos a 15 entidades en la gestión de 35 proyectos (subvenciones, trámites administrativos) y a 14 en la difusión de 61 de sus actividades a través de nuestras redes sociales. Recibimos 33 demandas por parte de 12 entidades y fueron todas atendidas. También recibimos una demanda de una asociación no federada, la asociación de celíacos de Cantabria (AECECAN), sobre temas de gestión asociativa, que atendimos, además nos solicitó información de cómo federarse con nosotros.

Participación

Por nuestra parte también pedimos colaboración a las entidades en actividades de participación social.

Así 16 entidades han participado en la jornada de sensibilización con la escuela oficial de tiempo libre “Carlos G^a de Guadiana” de la dirección general de igualdad, mujer y juventud del Gobierno de Cantabria, en la jornada del 25 aniversario de la federación y en diversas actividades organizadas por CERMI Cantabria en representación de COCEMFE-Cantabria: campaña para marcar la “X solidaria” en los fines sociales en la declaración de la renta, jornada de presentación del plan estratégico, actividades de formación de funcionarios y de sensibilización de escolares en el municipio de Los Corrales de Buelna, curso “accesibilidad a los servicios sanitarios para las personas con discapacidad” en el hospital universitario Marqués de Valdecilla, jornada de sensibilización en el CEIP Portus Blendium de Suances y el acto institucional en el Parlamento del 3 de diciembre, día internacional de la discapacidad.

En total realizamos 22 solicitudes a nuestras entidades, la media de las entidades que han respondido fue de 40,40%.



b. Atención social

En 2015 aumentó el número de personas atendidas en el servicio, un 21% respecto al año anterior, apoyando a 192 personas.

Continúa elevada la demanda social de ayudas y prestaciones lo que relacionamos con la situación actual. Esta realidad ha promovido que desde el servicio de atención social se trabaje en estrecha coordinación con entidades que complementan la labor de los servicios sociales municipales y que posibilitan un apoyo que complementa la labor de la federación: Federación Cántabra de Asociaciones de Vecinos, Caritas, Cruz Roja, el centro de información y asistencia a la mujer (CIAM)...

Continuamos coordinándonos con el resto de servicios y profesionales de la entidad para poder prestar un servicio integral de apoyo a la persona.

Destacamos el taller de mejora de la economía doméstica dada la buena acogida del año anterior, los ocho participantes desarrollaron sus habilidades de cara a planificar, gestionar y mejorar su economía a través de dinámicas tales como elaborar un presupuesto, y un plan personal que incluyó metas hacia las cuales orientar esfuerzos. Este taller, de educación financiera, posibilitó un asesoramiento y un análisis de las necesidades, ingresos, hábitos de consumo, valores, creencias, control de gastos, prevención del endeudamiento, reflexionando sobre hábitos de consumo y consecuencias.

Destacamos el boletín a usuarios con carácter mensual que pusimos en marcha en el último trimestre del año.

Demanda social segmentada



c. Fisioterapia

Dada la gran demanda del servicio, continuamos con la distribución en grupos de rotación de algunos pacientes para así poder dar cobertura a todos ellos. Según las características específicas de la persona, el número de sesiones varía, siendo una o dos por semana. Además finalizamos el año con un gimnasio más renovado, ya que se invirtió en la mejora de los materiales, así como en la nueva adquisición de éstos incorporando por ejemplo terapias con ultrasonidos en los tratamientos. A lo largo del año atendimos a 120 personas con un total de 3.500 sesiones.

d. Intermediación laboral (SIL)

El SIL continúa atendiendo una media de 300 personas anualmente a través del programa “educando en la búsqueda activa de empleo” cofinanciado por Fundación ONCE y el Gobierno de Cantabria.

Además COCEMFE servicios centrales, nos ha facilitado un profesional a través del programa de IRPF durante 11 meses. Con ello se ha fortalecido el seguimiento de los usuarios, actualizando sus expedientes y mejorando el conocimiento de los candidatos tanto laboral como formativamente. Además gracias el refuerzo de este profesional se pudo llegar a visitar 38 empresas y contactar por medios tecnológicos con 160.

Se mantiene la situación alcista en las contrataciones debido a la temporalidad y situándose en 123, triplicando la jornada parcial a la completa. Destacar que 53 personas han encontrado un empleo, 15 de ellas de forma estable, es decir igual o superior a un año. Este año se han realizado 3 talleres de búsqueda activa de empleo (TBAE) en los

que han participado 22 personas, las cuáles valoran éstos como “ilustrativos y entendibles gracias a los cuáles se reflexiona sobre lo que podemos mejorar a nivel personal en la búsqueda de empleo”.

Como novedad se ha realizado un TBAE 2.0 donde los participantes se han inscrito en diferentes webs de empleo.

La colaboración con Amica se ha intensificado dando lugar a un incremento de cooperación compartiendo 21 ofertas al cierre del año.

También a través de la asociación somos Astillero Guarnizo (ASAG) llegó derivada una empresa la cual ha contratado a dos personas de forma indefinida. También se ha colaborado en un proceso de selección de otra de nuestras entidades, la Asociación Cántabra de enfermos de esclerosis múltiple (ACDEM) el cuál finalizó en contratación. Continúa en activo, y con una estrecha colaboración, el convenio con CLN servicios integrales, S.L.



e. Accesibilidad

Este año realizamos 58 asesoramientos técnicos a un total de 52 destinatarios (27 particulares, 3 instituciones públicas, 16 entidades no lucrativas y 6 empresas privadas). Los temas más tratados son: la accesibilidad de las zonas comunes en los edificios de viviendas, lo que incluye la instalación de ascensores en aquellos donde no los había o de sillas salva escaleras, y el aparcamiento accesible.

También se resuelven numerosas consultas sobre recursos turísticos accesibles en Cantabria. Elaboramos 8 informes internos sobre recursos accesibles en la comunidad. En todos estos casos además de solucionar los casos puntuales, trabajamos para que se difundiera el mensaje de que la accesibilidad no es un privilegio sino un derecho que nos beneficia a todas las personas.

En cuanto a rastreos este año realizamos 2 en Santander; en el Alto de Miranda y entre la estacione de tren de Valdecilla y el hospital. El primero fue a través de una demanda. De dichos rastreos se redactaron informes que fueron enviados a las concejalías de barrios, participación ciudadana, dinamización social, inmigración, cooperación al desarrollo y servicios generales, y a la de autonomía personal.

Otras de las actividades a destacar del año fueron las reuniones mantenidas con atención al cliente y dirección comercial de Renfe zona norte, y el comité de empresa y gerencia de Feve, para buscar una solución ante el agravamiento de los problemas con las rampas para subir a los trenes de cercanías (Feve).

También hicimos propuestas a la consejería de transportes para que mejoren la accesibilidad de los billetes de tren, tanto de la ubicación de los lectores magnéticos como del formato poco manejable de algunos billetes así como que se puedan incluir las tarifas de bonos en las recargas de la tarjeta de transporte. Mantuvimos una reunión con el consejero de presidencia del gobierno de Cantabria para exponerle la necesidad de una legislación en la comunidad autónoma sobre los perros de asistencia. La propuesta tuvo una buena acogida, y desde la consejería empezaron a trabajar en dicha legislación.

Retomamos contacto con el ayuntamiento de Santoña para informar sobre los informes enviados, derivados del rastreo hecho en el municipio en 2014. Realizamos una sesión informativa, a nivel interno, para mejorar el conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en sus desplazamientos en avión.

Mantuvimos contacto con distintas empresas por temas de accesibilidad (Tenis Santander, Racing, Obrador Elena Arruti, cooperativas de taxis, establecimiento de hostelería de Meruelo, FEVE, RENFE, ADIF...).

En este año también hemos mantenido relación con COCEMFE Madrid (FAMMA), fundación Auxilia, también de Madrid, esclerosis múltiple de Vizcaya y COCEMFE-Asturias.



f. Otros apoyos a la persona

Terapéuticos

La actividad terapéutica del grupo de ayuda mutua (GAM) ha supuesto una mejora de la salud mental de los 18 participantes a través de la complicidad y apoyo que se va consolidando año tras año constituyéndose como una familia bien avenida.

Deportivos

- **XIV Descenso del río Deva para personas con discapacidad**

Este año realizamos el XIV descenso del río Deva con colaboración de 42 personas voluntarias ese día, bomberos del 112 en su día libre, Grupo Especial de Actividades Subacuáticas de la Guardia Civil (GEAS), Cruz Roja y Protección Civil. En esta edición desplegamos por el río 45 canoas, entre participantes, voluntarios y seguridad. Agradecemos un año más a Lupa, Bimbo, Solares, Sobaos y Quesadas Jose su apoyo para el avituallamiento del río. Así como al ayuntamiento de Val de San Vicente la cesión de las instalaciones y la entrega de trofeos.



Participantes en el XIV Descenso del río Deva para personas con discapacidad

• Gimnasia de mantenimiento

Es una de nuestras actividades que más promueven la salud del ciudadano con discapacidad física, a través de la actividad deportiva. Está impartida por una fisioterapeuta con experiencia en el ámbito de la discapacidad física y orgánica. Teniendo en cuenta las capacidades físicas de los participantes, se lleva a cabo una actividad adaptada a las necesidades generales del grupo. Participaron de ella 21 personas.

• Ajedrez

El equipo de ajedrez de la federación participó en la liga regional, además gracias a la colaboración del club deportivo elemental de personas con discapacidad física Cantabria, federado en COCEMFE-Cantabria, tienen a lo largo del curso un profesor que acude a nuestro centro una vez por semana.



• Hipoterapia

Ha sido la primera vez que la federación ha puesto en marcha un proyecto en exclusividad para los menores de edad. Ha sido un proyecto experimental de terapia con caballos, cuyo resultado ha sido muy satisfactorio. Participaron 30 niños y niñas,

con 4 sesiones cada uno. La actividad fue impartida por profesionales especializados en el desarrollo de las terapias ecuestres y monitores de equitación, en el centro hípico el Rostrío, que partiendo de las capacidades físicas de los participantes han desarrollado la actividad adaptada a las necesidades individuales de cada uno.



De ocio

La federación tiene un grupo de personas, que después de tantos años son más bien un grupo de amigas, que acuden una vez a la semana al centro para reunirse y hacer un taller de manualidades, son las propias participantes quienes intercambian sus conocimientos.

g. Transporte adaptado

A través de Servifecamif SL, centro especial de empleo perteneciente a la federación, se gestiona el servicio de transporte adaptado. En la actualidad tiene 9 personas en plantilla, 8 conductores y un coordinador del transporte, y una flota de 9 furgonetas, gracias a las cuales se facilita el desplazamiento a 90 personas con movilidad reducida haciendo posible el desempeño de sus actividades diarias.

Servifecamif forma parte de AECEMCO, la asociación empresarial de centros especiales de empleo de COCEMFE.

Este año hemos comenzado a realizar un análisis sobre su funcionamiento encaminado a garantizar su sostenibilidad.

Campañas
en activo y
Comisiones
de trabajo

a. Campaña de educación

El curso escolar 2015/2016 marca otro año más en el desarrollo de la campaña “Educando en la igualdad, rompiendo barreras” en la que seguimos contando con el apoyo de la consejería de educación, cultura y deporte, que invita a los centros educativos de Cantabria a participar en ella cada curso escolar a través de una carta. Este año hemos llevado a cabo 38 jornadas con 31 centros educativos y alrededor de 1.653 participantes.

De las 38 jornadas celebradas, 33 se desarrollaron en nuestra sede y 5 en los propios centros educativos con la colaboración de Jacinto Vila, representante del club deportivo elemental de personas con discapacidad realizando jornadas sobre deporte adaptado. De los 31 centros educativos 15 eran CEIP, con aproximadamente 862 alumnos, y el resto de secundaria, bachiller y/o ciclos con aproximadamente 464 alumnos, y 309 alumnos de educación especial o de módulos de diversificación educativa.

Además hemos realizado una jornada con alumnos de la escuela oficial de tiempo libre “Carlos García de Guadiana” de la dirección general de igualdad, mujer y juventud, participado en educa campus del ayuntamiento de Santander con una jornada de deporte adaptado y otra con alumnos de la escuela municipal del Ayuntamiento del Astillero.

Han participado 7 personas voluntarias fijas durante este año, miembros de entidades federadas que han llevado la responsabilidad de las jornadas: Beatriz González de Amica, Valle Gómez de la asociación cántabra de afectados de esclerodermia (ACADE), Lina Fernández de la asociación cántabra de esclerosis múltiple (ACDEM), Benita Hernández de la asociación somos Astillero-Guarnizo (ASAG), Miguel A. Fernández y Rubén Fernández de la asociación cántabra de enfermedades neuromusculares (ASEMCAN) e Ito Revuelta de la propia federación.

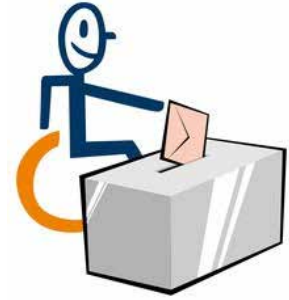
Además al iniciarse el curso 2015/2016 en septiembre se han incorporado al equipo Jesús Illera de Amica y Ana Diego de la asociación cántabra de enfermos de fibromialgia (ACEF). Como voluntarios de apoyo para momentos muy puntuales colaboraron Arancha Valle de la asociación somos Astillero-Guarnizo (ASAG) y Jacinto Vila del club deportivo elemental de personas con discapacidad Cantabria (CDE).

Agradecemos la colaboración a los representantes de APEMEV, (asociación de personas expertas y monitoras de educación vial de Cantabria) y FESCAN, (federación de asociaciones de personas sordas de Cantabria) que, como en años anteriores han participado con nosotros en varias jornadas.



b. Campaña por el voto accesible

Este año la campaña del voto accesible estuvo muy activa debido a los dos procesos electorales (elecciones municipales y generales). Colaboramos con el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el seguimiento de la accesibilidad de las sedes electorales, redactando los correspondientes informes. Después de tantos años de campaña hemos constatado una mejora sustancial de la accesibilidad en las sedes electorales de Cantabria, por lo que estamos muy satisfechos viendo el resultado de la misma con el paso del tiempo.



c. Comisión de sanidad

Desde la comisión se elaboró un documento en el que se recogen las necesidades de ámbito sanitario de las personas con discapacidad física y orgánica que integran la federación. Cada entidad hizo una recogida de información interna que luego unificamos en la comisión. Este documento se utilizará en posteriores estudios desde CERMI-Cantabria. Como miembro del Observatorio de Salud Pública de Cantabria (OSPC), asistimos a la reunión convocada de la Comisión Asesora Participativa (CAP).

Miembros de la comisión participaron como ponentes en el curso “La accesibilidad a los servicios sanitarios de las personas con discapacidad” en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, introduciendo a los participantes en las necesidades de las personas con discapacidad física y orgánica.

También este año mantuvimos una entrevista con Carlos Fernández Viadero, coordinador del plan de cronicidad de Cantabria sobre la participación de la federación en la elaboración del plan.

Asistimos a la visita guiada para conocer la parte nueva del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

Participamos en las jornadas organizadas por la consejería de sanidad “El reto de la cronicidad en Cantabria. Nuevos modelos y nuevos roles profesionales” y “Cuestiones de actualidad en el sistema nacional de salud”. En la jornada “Sexualidad y discapacidad” enmarcada en el aula integral de autonomía personal, desarrollada por el ayuntamiento de Santander y CERMI Cantabria. De dicha jornada surgió un grupo de trabajo del que formamos parte.

A nivel interno estudiamos áreas de mejora, valorando nuevas propuestas de actuación y funcionamiento de la comisión para el próximo año.

Grupo de enfermedades raras

De la comisión de sanidad se desprende el grupo de enfermedades raras de la federación, formado por 9 de nuestras entidades.

Este año contamos de nuevo con la colaboración de Felisuco para la celebración del día mundial de las enfermedades raras. Las actividades que desarrollamos fueron: la instalación de mesas informativas en el hospital universitario “Marqués de Valdecilla” y en el hospital comarcal de Sierrallana. La proyección de un vídeo conmemorativo para difusión en el transporte urbano de Santander (TUS). La presentación del manifiesto y difusión de las actividades se hizo a través de las webs corporativas de nuestras entidades. Hubo intervenciones sobre las enfermedades raras en varios medios de comunicación: en radio 5/RNE dentro del programa descubriendo capacidades y en radio Santander en el programa vivir Cantabria, junto con el doctor Domingo González Lamuño y una persona afectada de SHUA (Síndrome Hemolítico Urémico Atípico), en radio nacional y en un artículo publicado en el diario torrelaveguense “Cruce de caminos”. Además presentamos el manifiesto-moción

en los ayuntamientos de Camargo, Santander, Bezana, Torrelavega, Suances, Reocín, Santillana del Mar, Los Corrales de Buelna, Cabezón de la Sal, Cartes y en el parlamento de Cantabria.

Este año se han incorporado al grupo de trabajo personas con el síndrome de Stickler, que están en contacto con la asociación nacional de dicho síndrome.



d. Comisión de política social

Nos reunimos de forma presencial en una ocasión, ya que acordamos convocar cuando exista algún caso que lo requiera, si no trabajamos on line.

A lo largo del año hicimos seguimiento de los cambios legislativos que se produjeron, sobre todo, en cuanto a la estructura gubernamental conformada después de las elecciones, hicimos alegaciones al plan de discapacidad del ayuntamiento de Santander, al Plan de emergencia social del Gobierno de Cantabria y se profundizó en el significado de la persona del “asistente personal”, recogiendo experiencias de otras comunidades autónomas donde funcionan programas que recogen esta figura estrictamente o se asemejan a la misma.

Cooperación con otras entidades

a. COCEMFE. Confederación española de personas con discapacidad física y orgánica.

Nuestra confederación, asistimos a la asamblea general y a los 5 consejos nacionales convocados, además participamos en 5 de las 7 actividades en las que se nos ha pedido colaboración, lo que supone un 71,42% de participación.

Hemos respondido a la encuesta sobre necesidades formativas para entidades, a las encuestas de satisfacción sobre las convocatorias de COCEMFE y sobre los boletines y hemos hecho aportaciones al borrador sobre propuestas electorales.

Además seguimos formando parte del grupo de estatutos, régimen interior, admisión

de nuevos socios y garantías. Destacar del trabajo de este grupo la elaboración de propuestas para la modificación de los estatutos, del régimen electoral y del código ético aprobados posteriormente en asamblea y del grupo de centros asistenciales y nos inscribimos al grupo de accesibilidad e I+D+i.

Además desde febrero formamos parte del programa de inserción sociolaboral de personas con discapacidad que la confederación ejecuta a través de la financiación del ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad, a través de los fondos del IRPF.

b. CERMI Cantabria. Comité de representantes de personas con discapacidad

Continuamos ostentando la presidencia y, por tanto, representando a la entidad en todos los actos institucionales, participando en cuantas reuniones ha sido convocado el Comité y ejerciendo como anfitriona en los actos organizados o que colabora directamente la entidad.

Además participamos en los 10 comités ejecutivos convocados, en la asamblea general y en una extraordinaria. Continuamos participando en las 9 comisiones de trabajo en funcionamiento: derechos de las personas / política social y normativa / sanidad / accesibilidad / dinamización social y visibilización / educación / cultura y deporte / formación y empleo / gestión.



4. Cooperación con otras entidades

Participamos en prácticamente todas las actividades llevadas a cabo desde CERMI Cantabria, de las que destacamos:

En la comisión de accesibilidad, se ha participado en reuniones con ADIF y el ayuntamiento de Santander para solucionar los problemas de accesibilidad de la plaza de las estaciones. Se ha redactado un informe, conjuntamente con el resto de entidades, en el que se definen los requisitos necesarios para que la plaza sea accesible. Nos reunimos con una plataforma de afectados de FEVE. Se inició la colaboración con el ayuntamiento de Santander en la redacción de una ficha para la calificación de los hoteles en función de su accesibilidad. El objetivo final es que dicha información se haga pública y esté a disposición de todo aquel que busque alojamiento en la ciudad.

En la comisión de sanidad, ejercemos la figura del técnico de la comisión. Este año el trabajo se vio frenado a raíz del cambio de gobierno en junio, lo que supuso esperar al nombramiento de nuevos cargos quedando paralizadas las propuestas que se habían hecho anteriormente y los trabajos que ya se estaban empezando a ejecutar.

Las acciones llevadas a cabo para incrementar el conocimiento sobre las necesidades de las personas con discapacidad dentro del ámbito de la salud fueron: la coordinación con la escuela cántabra de salud para dotar de contenido el apartado de discapacidad, impulsando la comisión el envío de

documentos, videos, etc. por parte de las entidades y del comité, para su presentación y posterior mantenimiento, colaboramos con el observatorio de salud pública de Cantabria (OSPC) participado en 3 reuniones, para el arranque del estudio sobre el estado y las necesidades de salud de las personas con discapacidad en Cantabria.

Dentro de las acciones para mejorar la calidad y accesibilidad de los servicios sanitarios para las personas con discapacidad, se realizó un seguimiento de la propuesta hecha sobre la puesta en marcha de la tarjeta sanitaria A/A (apoyo y acompañamiento), participamos en la comisión asesora participativa (CAP), del observatorio de salud pública de Cantabria (OSPC) y realizamos seguimiento del plan de salud mental 2014-2019.

En cuanto a acciones de sensibilización, participamos en el “curso de accesibilidad a los servicios sanitarios” del hospital universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) y en la jornada “cuestiones de actualidad en el servicio nacional de salud (SNS)”. En la comisión de dinamización social y visibilidad, ejercemos la figura del técnico de la comisión, y participamos activamente en la campaña de la X solidaria de la declaración de la renta, además de impartir formación a los funcionarios del ayuntamiento de los Corrales de Buelna.



4. Cooperación con otras entidades

En la comisión de gestión, ejercemos la figura del técnico de la comisión. Resaltamos este año nuestro apoyo en la elaboración de la I planificación estratégica del comité y en la elaboración de un código ético.

En la comisión de cultura y deporte, participamos, a través de una de nuestras entidades (AMICA). Destacamos de forma directa la participación en la jornada con los alumnos de 5º y 6º de primaria del CEIP Portus Blendium de Suances en la semana sobre diversidad que organizaba el centro educativo. Y en las jornadas de sensibilización en el pabellón José María de Pereda de Los Corrales de Buelna, destinada a escolares de ambas localidades, sensibilizando a los alumnos de los centros educativos del municipio sobre discapacidad física y orgánica. Asimismo con un papel activo en la organización del día internacional de las personas con discapacidad, participando además en el video sobre empleo y con la participación de dos personas socias de nuestras entidades aportando su experiencia con el empleo, una de las cuales participó además con su experiencia en el programa de radio “Descubriendo capacidades” de RNE.

En la comisión de derechos, colaboramos desde política social en la recogida de situaciones de vulneración de derechos a las personas. Así como en la charla sobre medidas fiscales para personas con discapacidad en Santander y Torrelavega, las LIX jornadas AEQUITAS “soluciones jurídicas para la defensa y protección de los derechos de las personas con discapacidad”. Y en la presentación de la publicación “la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en la legislación autonómica de Cantabria”- propuestas de reforma legislativa.



4. Cooperación con otras entidades

c. EAPN-Cantabria. Red europea contra la pobreza y la exclusión social

Red de la que somos fundadores en Cantabria. Continuamos trabajando en las líneas para el fomento de la participación y de incidencia política a través de varios grupos de trabajo. El grupo permanente de incidencia política este año se ha centrado en el estudio de rentas mínimas.

Participamos en la asamblea general y las 2 extraordinarias que se convocaron.

En total 24 personas de COCEMFE Cantabria han participado en alguna de

estas actividades: Taller voluntariado en la nube, taller de redes sociales, presentación proyecto TIPI (transparencia, información, participación, incidencia), jornada de rentas mínimas, jornada de vivienda social, encuentro de participación "vivienda y sin hogarismo" y un desayuno técnico sobre vivienda con representantes de dicha consejería. Además un representante de la federación asistió al seminario estatal en Barcelona y al encuentro sobre los 30 años de España en Europa.

d. Escuela universitaria de fisioterapia Gimbernat.

Mantenemos vigente el convenio de colaboración para la formación de alumnos de tercer curso, durante 2015 han realizado sus prácticas con nosotros un total de 8 alumnos, cada uno de los cuales ha cursado un total de 28 días formativos. Además nuestros fisioterapeutas acudieron a varios cursos organizados por la escuela.



e. Subdirección general de instituciones penitenciarias de Cantabria

Mantenemos el convenio de colaboración a través del cual una persona realizó a lo largo de 6 meses 112 horas de cumplimiento de trabajo en beneficio de la comunidad en nuestro centro, ayudándonos en tareas básicas de recopilación de datos de la campaña de educación principalmente.

f. Asociación regional de empresarios de estaciones de servicios de Cantabria

Destacar los dos convenios de colaboración que se firmaron este año entre la federación y la asociación de empresarios. El primero tiene un doble objetivo, por una parte dar nuestro apoyo a la asociación en sus reivindicaciones para que no se implanten en Cantabria las gasolineras desatendidas, ya que para nuestro colectivo sería un gran retroceso en la autonomía de la persona, y por otro lado ofrecemos nuestro asesoramiento, estudio y apoyo en temas de accesibilidad universal en las estaciones de servicio titularidad de los asociados.

El segundo de los convenios tiene como objeto el empleo de las personas con discapacidad física, ofreciendo desde la federación el servicio de intermediación laboral.

Acudimos a la asamblea de socios de la asociación, en la que tuvimos un espacio para presentar el servicio a sus asociados. A partir de este convenio se ha establecido relación con varios empresarios, dando lugar a varios procesos de selección, finalizando en 2 contrataciones.

g. Colegio oficial de arquitectos de Cantabria COERCAN.

Iniciamos los trámites para la redacción de un convenio con el colegio, así como de un borrador de plan de trabajo para el próximo año, al cierre del año quedó el convenio pendiente de la firma y el plan pendiente de una última revisión.

h. Otras colaboraciones

- Mantuvimos reuniones con la asociación empresarial de hostelería de Cantabria y con el colegio oficial de médicos de Cantabria para buscar un punto de encuentro que se materializaba en ambos borradores de convenio de colaboración que quedaron sin concluir al finalizar el año. Así como con el Diario Montañés se está trabajando en la firma de un convenio de colaboración, para enviar inserciones publicitarias al diario para promocionar nuestras actividades que éste insertará a modo de recurso en fechas, tamaños y ubicaciones que estime más conveniente, hasta un importe máximo de 4.000 € al año.
- Renovamos nuestra adhesión al chárter de la diversidad mediante la elaboración de un informe de compromiso.
- Continuamos formando parte de la red talento solidario de la fundación Botín, además participamos en la primera presentación del programa en Santander, contando nuestra experiencia en el proyecto. Nos apuntamos a la mesa de trabajo “para definir la estrategia de la red talento solidario” que la fundación puso en marcha para impulsar el trabajo de la red.
- Apoyamos al movimiento gira España por la infancia, por el que el consejo independiente de la infancia y la asociación infancia, cultura y educación, recorrerán todas las capitales de provincias españolas con la finalidad de diseñar el plan estratégico España por la infancia.
- Álvaro Gutiérrez Olmedo colaboró con nosotros impartiendo la charla sobre “el viaje a la felicidad” en el que participaron aproximadamente unas 25 personas.
- Agradecemos a Marta Pazos su esfuerzo porque de una forma voluntaria nos ayudó a poner en funcionamiento una nueva web, pudiendo así actualizar nuestra imagen web. ¡Gracias Marta!

www.cocemfecantabria.org



Calidad

En la federación tenemos como visión participar en un proyecto transformador, para el desarrollo integral de las personas con discapacidad, a través de la eficiencia en la gestión de los recursos, y su capacidad de promover cambios sociales.

Para ello creemos que la calidad de nuestro trabajo es un factor fundamental, por lo que trabajamos siguiendo un modelo de gestión basado en 11 procesos, estructurados en 2 estratégicos, 4 fundamentales y 5 de apoyo.

Mapa de Procesos



Planificación estratégica

En la actualidad estamos en el desarrollo de nuestra III planificación estratégica 2014 / 2017 que se desarrolla a través de 4 ejes estratégicos.

1. APOSTAR POR UNA ORGANIZACIÓN ABIERTA CON SU ENTORNO

2. FAVORECER EL ENFOQUE FEDERATIVO MEDIANTE LA COMUNICACIÓN

3. FORTALECIMIENTO DE LA CAPACIDAD DE GESTIÓN MEDIANTE EL ÁREA ECONÓMICO

4. ADAPTACIÓN DEL MODELO A LA NUEVA CORRIENTE SOCIO-ECONÓMICA

De la planificación estratégica y los procesos, cada año programamos el plan operativo anual, dicho plan se desarrolla a través de los procesos, por lo que a los objetivos, acciones e indicadores propios del proceso se suman las acciones necesarias, para la consecución de los resultados esperados por las líneas estratégicas correspondientes al año en cuestión.

Se realiza un seguimiento y evaluación trimestral del plan operativo. Contemplamos la medición de los resultados un eje fundamental de la calidad, por lo que todos los años medimos la satisfacción de todos nuestros grupos de interés.

a. Medición de la satisfacción

De nuestros grupos de interés internos

Estudiamos todos los resultados de la medición de la satisfacción de nuestros grupos de interés internos.

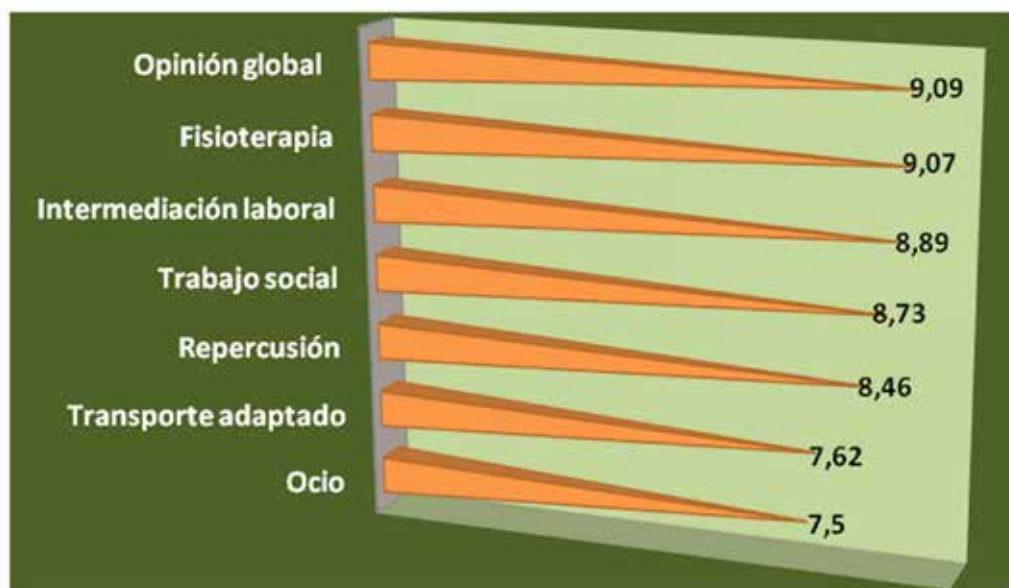
	Índice Satisfacción Global	Índice de Respuesta*
Entidades federadas	8,49	0,86
Personas usuarias de los servicios	8,48	0,76
Profesionales de la federación	8,28	1

*El índice de respuesta está entre 0 y 1

Respecto a las entidades federadas

	Objetivo	Resultado
Media y porcentaje de satisfacción de las entidades con su participación en los órganos de gobierno de la federación, tanto en la asistencia como por las aportaciones hechas.	8,00 70,00%	8,41 82,35%
Media y porcentaje de satisfacción de las entidades con su participación en los equipos de trabajo y actividades que organiza la federación.	7,00 62,00%	7,69 75,00%
Media y porcentaje de satisfacción de las entidades con las actividades de sensibilización y difusión que realiza la federación	8,00 90,00%	8,59 100,00%
Media y porcentaje de satisfacción con el apoyo técnico recibido de la federación	8,00 90,00%	8,59 100,00%

Respecto a las personas usuarias de los servicios



El gráfico muestra el grado de satisfacción de los usuarios con los servicios así como la valoración global de la federación y su repercusión en la sociedad.

Este año queremos destacar que hemos conseguido doblar el índice de respuesta, área de mejora en el que hemos trabajado mucho, consiguiendo pasar del 0.35 en 2014 al 0.76 en 2015.

Respecto a los profesionales



La pregunta mejor valorada, con un 9,09 fue: “considero que COCEMFE-Cantabria es una organización que contribuye a la mejora social”; siendo la peor valorada con un 6,73: “mi retribución económica es adecuada a mi puesto de trabajo”.

De otros equipos de trabajo

Medimos la satisfacción de todas las personas que forman nuestras comisiones en activo, la tabla siguiente muestra los resultados obtenidos, tanto en el índice de satisfacción global, como en la participación media por el índice de respuesta.

Equipo de Trabajo	ISG	IR*
Grupo de educación	8,29	0,80
Grupo del observatorio de accesibilidad	8,46	0,38
Grupo de sanidad	7,26	1
Personas voluntarias	9,00	0,75

*Nota: el Índice de Respuesta oscila entre 0 y 1.

Otras encuestas

Alumnos en prácticas de la escuela universitaria Gimbernat

Índice de satisfacción de 9,83, estando el 100% de los alumnos satisfechos.

Jornada formativa para entidades federadas

Índice de satisfacción de 8,40, estando el 100% de los participantes satisfechos. Además se obtuvieron datos y propuestas para realizar más jornadas.

Alumnos participantes en la campaña de educación

El 100% se muestran satisfechos, destacando tanto la parte lúdica y divertida como la sensibilización que adquieren con el contenido.

Docentes participantes de la campaña de educación

Se realizaron 47 encuestas a los docentes que acompañan a los escolares, entre los resultados destacamos:

- El contenido de la jornada, todos los encuestados consideran que los contenidos son adecuados y el 96% que los temas se han tratado con profundidad.
- La metodología y la organización, el 100% valora adecuada la duración de la jornada, el 89% condiciones ambientales adecuadas y el 98% la metodología adecuada a los contenidos.
- Las personas voluntarias de la campaña de educación, son valoradas con una media de 4,8 sobre 5 en cuanto al trabajo realizado (motivación, cercanía, claridad...).

Todos los asistentes consideran que la jornada es útil para la formación en valores de los alumnos y ha cumplido las expectativas del 98%. Además todos ellos recomendarían la campaña a otros compañeros y/o centros educativos.



b. Grupos de interés

Desde la federación tenemos muy claro que debemos de trabajar de forma coordinada con otros agentes de la sociedad, esta es la única forma de que se produzcan los cambios sociales necesarios para poder construir una sociedad más diversa propia del siglo XXI.

Para ello consideramos clave tener localizados nuestros grupos de interés, este año para poder identificar nuestros grupos de interés externos (stakeholders externos) realizamos un taller tormenta de ideas en el tercer trimestre, el taller estuvo formado por profesionales de la federación, consejeros y personas con discapacidad usuarias de alguno de nuestros servicios. De dicho taller recogimos información suficiente para empezar a trabajar en el diseño del mapa de grupos de interés y en la hoja de ruta de cada uno de ellos.

c. Formación

Otro de los ejes que consideramos indispensables para poder trabajar con calidad es la formación del equipo profesional. En 2015 el equipo estuvo compuesto por 9 personas, una técnico de entidades, un técnico de accesibilidad, un técnico de administración, una trabajadora social, 3 fisioterapeutas, una técnico de intermediación laboral y una gerente. Además durante 5 meses incorporamos una técnico de comunicación, a través de un programa del servicio cántabro de empleo (EMCAN), y durante 11 tuvimos el refuerzo de una técnico de empleo de servicios centrales.

Destacamos la formación continua del personal, como herramienta estratégica de la federación, por lo que este año como formación común a todos los trabajadores realizamos un curso de inteligencia emocional.

De forma más específica este año destacamos; desde el servicio de fisioterapia se realizaron 2 cursos como consecuencia del convenio de colaboración que tenemos con la escuela universitaria de fisioterapia Gimbernat, los cursos fueron: “puntos gatillo”, y “avances en neurobiología del dolor y manejo del paciente con dolor crónico complejo”.

Desde la gerencia se acudió a la universidad técnica de COCEMFE, en Madrid al curso “gestionar la comunicación interna con eficacia”, impartido por Marta Caravantes.



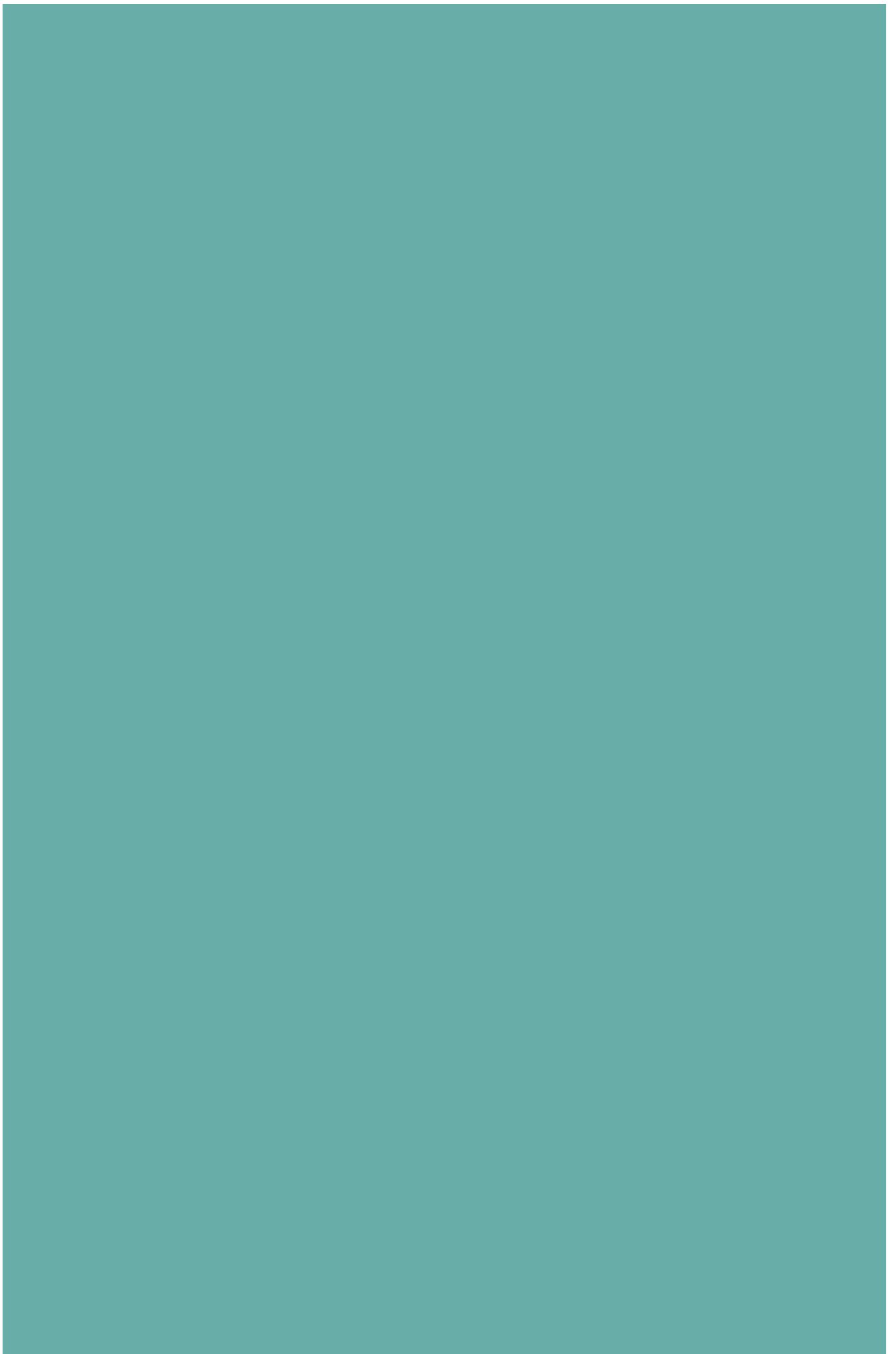
Fuentes de financiación

Como ingresos públicos:

- Con la Administración estatal ejecutamos el proyecto de continuidad de fisioterapia a través del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad, por importe de 29.541,00 €.
- Convenio con la Consejería de Universidades, Investigación, Medio Ambiente y Política Social para la realización de programas de atención a las personas dependientes por importe de 167.121,97 €.
- Con la Consejería de Educación, Cultura y Deporte tuvimos un programa deportivo por el que financiaron 9.140,00 €.
- Con la Consejería de Economía, Hacienda y Empleo a través del Servicio Cántabro de Empleo (EMCAN), tuvimos el proyecto “la calidad de la comunicación como instrumento de calidad de vida” por importe de 9.313,60 €.
- Convenio con el Ayuntamiento de Santander para el desarrollo de programas y servicios que proporcionan una atención integral y favorecen la participación social de las personas con discapacidad física y orgánica por importe de 48.000,00 €.

Como ingresos privados:

- Ejecutamos la parte correspondiente a 2015, 19.200,00 €, del proyecto de atención integral con Fundación La Caixa.
- El plan de prioridades de Fundación ONCE continuo un año más financiando nuestro proyecto de normalización en el empleo y la formación por importe de 32.717,00 €.
- En lo referente a las donaciones queremos agradecer a los alumnos del CC Verdemar de Santander su donación solidaria conseguida a través del trabajo de la cooperativa “Little Gigants”, (cooperativa creada dentro de la programación educativa, y cuyos recursos obtenidos por la actividad se donan a una entidad no lucrativa) y sobre todo el habernos elegido a nosotros como beneficiarios de su actividad.
- Las cuentas del ejercicio 2015 son auditadas por la empresa externa Aboll Auditores.



Este año nos han dejado Maruja Zárata, Ana Rivas y Juan Solana que han estado vinculados a COCEMFE-Cantabria desde su inicio.

Maruja fue un apoyo incondicional en la sombra, de forma discreta como era ella, pero nunca faltó su apoyo. Ana y Juan no tenían en su discapacidad un obstáculo para ser felices. Derrochaban ganas de vivir.

Este año nos han dejado tres amigos cuyo hueco será difícil de tapar.



Hace 25 años que un grupo de personas del mundo asociativo de la discapacidad física y orgánica decidieron unirse y luchar por defender los derechos de las personas con discapacidad. A lo largo de estos 25 años nos hemos ido uniendo muchas personas.

En la historia de COCEMFE Cantabria hay cientos de historias personales, todas igual de importantes por su magnitud, hay cientos de entregas desinteresadas. Queremos resaltar dos que han sido clave en este proyecto, Matías y Javier que hoy estarían muy orgullosos de ver donde hemos llegado.

Los logros conseguidos y los obstáculos que aun nos seguimos encontrando nos empujan a seguir hacia delante. Siempre hacia delante.

COCEMFE Cantabria hoy no está parada, sabe moverse perfectamente y jamás estará quieta. Siempre ha sido así, aunque nunca ha sido fácil. Aspiramos a cumplir 25 años más y seguir creando y participando en un proyecto transformador para el desarrollo integral de las personas con discapacidad. Aceptamos que para conseguir ese reto tenemos que asumir un protagonismo transgresor que hacemos nuestro con responsabilidad a través de la ilusión, la representatividad y la capacidad de promover cambios sociales. Y ese es nuestro compromiso de trabajo para los próximos 25 años.

Entidades Federadas

1. ACADE

En 2015, además de las actividades básicas como la información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y familiares y los tratamientos alternativos para potenciar la autonomía de las personas afectadas (fisioterapia y tratamiento de oxigenación de la piel), hemos seguido hacer reuniones bimensuales informales con las que nos mantenemos informadas y nos apoyamos.

Además hemos celebrado el Día Mundial de la Esclerodermia el día 27 de junio con una mesa informativa en el Ayuntamiento de Santander y entrevistas en medios de comunicación.

ACADE, por las características de la enfermedad y el número de afectados, desarrolla la mayor parte de sus actividades en colaboración con otras entidades para optimizar recursos y lograr una mayor difusión y repercusión social. Así, hemos participado en numerosas charlas y jornadas organizadas por organismos públicos y otras entidades del ámbito de la discapacidad y colaborado con COCEMFE-Cantabria en los órganos de gobierno, en las comisiones de trabajo y en todas las actividades que organiza la Federación o representando a ésta en otras actividades desarrolladas por otras entidades, como los cursos impartidos por CERMI-Cantabria sobre “Atención a las personas con discapacidad” en los Corrales de Buelna y en

el de “Accesibilidad a los servicios sanitarios de las personas con discapacidad” en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, entre otras.

Además, dentro de nuestras posibilidades, intentamos apoyar al resto de entidades federadas en los actos que organizan y, como miembro del grupo de Asociaciones que aglutinan personas con Enfermedades Raras de la Federación, celebramos el Día Mundial de las ER.

Este año, por supuesto, participamos activamente en los actos conmemorativos del 25 aniversario de COCEMFE-Cantabria porque nosotros somos también la Federación. Por último queremos expresar nuestra tristeza y pesar por la muerte de una de nuestras socias, María de las Mercedes Fernández Martín, que falleció el 22 de abril. Hasta pronto Merche.



2. ACCU Cantabria

En la Asociación de Crohn y Colitis ulcerosa de Cantabria, ACCU-Cantabria, participamos en todas las actividades que nos han propuesto, tanto formativas como de participación, desde ACCU España y COCEMFE-Cantabria, entidades a las que pertenecemos.

Como miembro de COCEMFE-Cantabria, además, hemos celebrado su 25 aniversario, y apoyado a otras entidades federadas en su actividad como por ejemplo la marcha solidaria por la Esclerosis Múltiple organizada

por ACDEM y participado en diversos actos de CERMI-Cantabria.

Como entidad, nos hemos reunido con diferentes Organismos, públicos y privados y hemos firmado un Convenio de Colaboración con el Colegio Oficial de Farmacéuticos, además de llevar a cabo nuestras actividades cotidianas, como las charlas médicas, información a pacientes y familiares, este año hemos dado charlas en institutos, hemos asistido a programas de radio y hemos tenido entrevistas en el Diario Montañés.

Este año queremos resaltar la 1ª Carrera Solidaria ACCU Cantabria, realizada en el Parque de las Llamas, con motivo del Día Mundial de las EII, englobada dentro del mes de nuestras celebraciones ya que el 13 de Mayo es el Día Europeo de las EII, el 19 el Día Mundial y el 29 el Día de la Salud Digestiva.

De esta marcha ha salido la puesta en marcha del Premio de Investigación Leon Pecasse, fallecido este año, para cuyo fallo se ha formado un Jurado compuesto por miembros de diversos Colegios Oficiales y profesionales de la salud.



3. ACD

La Asociación Cántabra de Diabéticos se crea en 1981 con el objetivo de servir como medio de ayuda al diabético y su entorno, facilitando información general sobre la diabetes, asesorando en aspectos legales y/o laborales, desarrollando distintas actividades como, charlas, reuniones, conferencias, campamentos, etc.

La diabetes es una enfermedad crónica causada por un desorden metabólico en la cual el organismo es incapaz de usar y almacenar glucosa (una forma de azúcar) adecuadamente, esta glucosa no puede ser usada por las células y por contra se acumula en la sangre, provocando que el nivel de la glucosa o azúcar de la sangre aumenten. Adaptarse a vivir con una enfermedad crónica exige tiempo, paciencia, apoyo y ganas de aprender y de participar en el cuidado de la propia salud.

Nuestro trabajo diario es capacitar a la persona adulta con diabetes para asumir el control de su enfermedad, enseñarle ser autónomo, integrando el tratamiento en su vida cotidiana. Así mismo trabajamos para concienciar a

los padres de que la actitud con la que ellos llevan la diabetes de su hijo, será la que él interprete como “normal”. Si le transmites naturalidad a la hora de gestionar las nuevas responsabilidades que vienen con su enfermedad, él tendrá menos dificultad a la hora de asimilarlas. Y sin olvidarnos de los más pequeños con quienes trabajamos la normalización de la enfermedad y empezamos a practicar su propia autonomía mediante talleres de cocina, excursiones, etc.



4. ACDEM

Para presentar la campaña del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2015 en Cantabria, se celebró una rueda de prensa el día 26 de mayo en el Ayuntamiento de Santander, en la que participaron Lina Fernández Crestelo, presidenta de ACDEM, Roberto del Pozo, concejal de Autonomía Personal y la deportista Ruth Beitia. Las reivindicaciones que se incluyeron en el comunicado dirigido a los medios y en la nota de prensa se centraron en la creación de la Unidad Especializada de EM en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, el reconocimiento del 33% de discapacidad a las personas diagnosticadas de EM y el apoyo a la investigación.

Se inició una promoción a través de redes sociales utilizando los hashtag oficiales propuestos por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, y la campaña de difusión "Juntos Somos más fuertes que la EM", en la que se trató el acceso de las personas con EM a los tratamientos, al diagnóstico, a los recursos sociales, al empleo, al ocio...

También se realizó promoción a través de la línea de autobuses urbanos de Santander TUS, en el que se proyectó un vídeo sobre la EM y el papel de la ACDEM en nuestra región. La jornada de Marcha Solidaria transcurrió desde las 10 de la mañana del domingo día 31, con dos recorridos accesibles: uno partiendo desde los Jardines de Pereda de Santander y un recorrido corto desde

la Magdalena, desembocando ambos en el Parque de las Llamas. Se distribuyeron más de 350 dorsales y 100 camisetas con el lema de la campaña. Dada la dificultad de controlar la participación espontánea, se calcula que participaron en la Marcha más de 400 personas. Al finalizar esta, se puso en marcha la actividad "Bocadillo solidario". Con productos donados, se vendieron unos 280 bocadillos y agua recaudándose un total de 950 €, que fueron destinados al proyecto "Promoción de Autonomía Personal en Esclerosis Múltiple". En la jornada participaron un total de 14 voluntarios, que colaboraron en su organización. Los medios de comunicación se hicieron eco de la noticia, y se participó en varias emisoras de radio, además de contar con difusión en varios medios de prensa en papel y digitales y de ocupar espacio en los informativos de RTVE de Cantabria los días 26 de mayo y 1 de junio.



5. ACE

En la Asociación Cántabra de Epilepsia, ACE, desde su constitución en 1999, trabajamos para dar a conocer la enfermedad y apoyar a las personas afectadas por la misma.

La formamos personas afectadas y todas las que quieran colaborar con nosotros.

Este año nuestro principal objetivo ha sido fomentar la convivencia y la participación de

los socios de la entidad y hemos tratado de conocernos a través de actividades lúdicas. Damos respuesta a todas las demandas que llegan a nosotros y asesoramos a las personas que tienen cualquier tipo de duda sobre esta enfermedad.

7. Entidades Federadas

Además seguimos participando en las actividades organizadas por COCEMFE-Cantabria y, a través de ella, en las de CERMI-Cantabria tratando de sumarnos a la lucha por conseguir la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

Una de nuestras socias colabora como voluntaria impartiendo la actividad de manualidades los jueves en la federación.

También seguimos coordinándonos con la Federación Nacional de Epilepsia, FEDE.



6. ACEBH

Desde su creación en 1987, la Asociación Cántabra de Espina Bífida e Hidrocefalia, ACEBH, ha carecido de profesionales que impulsaran y orientaran las intervenciones siendo únicamente gestionada por socios y familias de forma altruista, lo que da muestra de su gran valor humano.

La mayoría de los socios ya son personas adultas y han reducido notablemente su actividad en la asociación, pero las personas más activas siguen dinamizando ACEBH a través del trabajo en red con FEBHI y COCEMFE-Cantabria.

En concreto, en esta última, participamos activamente en el Consejo Regional y, junto al resto de entidades federadas que aglutinan personas con enfermedades raras, en el grupo de trabajo sobre estas. Además este año nos hemos incorporado también al observatorio de accesibilidad y celebramos con la federación su 25 aniversario.

Sin embargo este 2015 ha sido un año triste puesto que hemos tenido que decir adiós a uno de nuestros socios más emblemáticos Juan Solana Vega.

El y su familia fueron los impulsores de la asociación en Cantabria y quienes han luchado por los derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de espina bífida y sus familias. Desde aquí nuestro ¡gracias y hasta siempre Juan!



7. ACEF

Además de la información, orientación y asesoramiento a personas afectadas y sus familias, la Asociación presta servicios especializados de psicología, tanto a nivel individual como de grupo, a través del Taller de Memoria y el Taller de Crecimiento Personal, con el fin de servir de soporte emocional para lograr la aceptación de la enfermedad.

Puesto que las terapias de rehabilitación son positivas para la enfermedad se ha realizado también una estancia en un balneario y seguimos con el programa de gimnasia de mantenimiento y fisioterapia de COCEMFE-Cantabria.

También hemos participado en un taller sobre Salud Emocional y Bienestar impartido por la Escuela Cántabra de Salud.

Hemos asistido a la Jornada sobre Tabaco y Discapacidad organizada por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales y la Fundación Cántabra de Salud y Bienestar Social, a la Jornada de Asociaciones de Pacientes en la Facultad de Medicina y a la de Gestión de Entidades de la Federación.

El 12 de mayo, para conmemorar el Día Mundial de la Fibromialgia, ACEF llevó a cabo una campaña de sensibilización con mesas informativas en diversos puntos de Cantabria y contamos con la colaboración y presencia de Angel Garó que nos ayudó en la difusión

del día, además de poner alegría en las actividades.

Hemos colaborado con el Departamento de Neurociencias de la Universidad del País Vasco, grupo de Mecanismo del Dolor, en la realización de un estudio clínico y nos hemos sumado a la Asociación FM Unión y Fuerza en la recogida de firmas para la Iniciativa Legislativa Popular por la Fibromialgia con el fin de reivindicar la protección social de las personas afectadas por esta patología. Se han conseguido 3600 firmas en Cantabria gracias a la colaboración de varios socios de ACEF y aunque no se han conseguido todas las necesarias para presentar en el congreso valoramos la participación y la implicación de los socios en la iniciativa.



8. ACFQ

En Agosto, la ACFQ organizó un cursillo de surf en la playa de Valdearenas, en Liencres.

Investigadores de todo el mundo han determinado que el agua salada del océano ayuda a despejar la capa de mucosidad que se acumula en los pulmones de las personas con fibrosis quística.

Este hecho unido a lo aconsejable que es la realización de algún ejercicio físico que

ayude a mejorar la capacidad pulmonar, hace que el surf pueda considerarse como una buena terapia para las personas con Fibrosis Quística.

Así logramos mantener en mejor estado la masa muscular, el sistema pulmonar y la condición física de los pacientes.

Además tratamos de mejorar la calidad de vida, con la mejora psicológica y la mejora de la potencia aeróbica, que es una variable del pronóstico de la enfermedad.

Gracias a la escuela de surf Santander, ESS, que nos regalo este curso, nuestros niños disfrutaron de un día espectacular.



9. ACH

ACH es miembro activo de la Federación Española de Hemofilia, participando en las juntas directivas, en la comisión permanente, y en las siguientes actividades:

- Asamblea nacional y simposio médico: La asamblea es el mayor punto de encuentro anual al que asisten los socios y familiares de las personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas de nuestro país. En el año 2105 se celebró en la ciudad de Castellón los días 24-26 abril. Como en años anteriores, el simposio médico fue muy interesante para todas las personas que asistieron, porque en el tuvimos las ponencias sobre el día a día de los problemas de nuestro colectivo y los futuros avances a cargo de los mejores profesionales españoles en el campo de la hemofilia.

En la asamblea fue elegido como Presidente de FEDHEMO por mayoría Daniel Aníbal García Diego, secretario de ACH ¡Enhorabuena Daniel!

- Albergue de padres: Estas jornadas están dirigidas a familias con niños afectados de hemofilia de entre los 0 -7 años de edad, de toda España y tienen una duración de 4 días.

Se tratan temas médicos y psicosociales de interés y gran utilidad para las familias. Se celebró en Málaga (4-8 agosto) y asistió una familia de nuestra asociación.

- Relaciones con las administraciones públicas: Desde Fedhemo mantenemos diversas reuniones y entrevistas con la Administración Pública con el objetivo de promover la toma de conciencia de las necesidades de las personas con Hemofilia y Coagulopatías Congénitas y obtener colaboración hacia nuestros fines, promoviendo la inclusión de políticas favorables a nuestro colectivo.

En 2015 ACH con el apoyo de FEDHEMO firmó un acuerdo con la Consejería de Sanidad en el que se aprobó la ayuda social de la hepatitis C para personas afectadas de hemofilia u otras coagulopatías congénitas, que hayan desarrollado esta enfermedad a través de transfusiones sanguíneas o tratamientos con concentrados de factores de coagulación en el ámbito del sistema sanitario público. Esta ayuda en Cantabria ha beneficiado a 10 personas de nuestra asociación.



10. ADICAS

El marco de intervención de ADICAS se basa en la atención de las demandas mediante la información, el apoyo y el asesoramiento en aquellos campos que son de interés para el colectivo de personas con discapacidad.

La prestación de este servicio se hace mediante la Central de Información, Apoyo y Asesoramiento que es un proyecto que se está llevando a cabo desde el año 2004.

De enero a junio de 2015 hemos atendido un total de 721 consultas repartidas en diversos ámbitos de actuación: atención social, asesoría jurídica, desarrollo personal y accesibilidad.

El número de socios activos a fecha 31 de diciembre de 2015 es de 335 socios, aunque en total contamos con 449 socios de número. 335 resulta de descontar las bajas (4 en 2015: 1 voluntaria y 3 por defunción) producidas por fallecimiento o voluntarias a lo largo de toda la trayectoria de la entidad.

11. ALCER Cantabria

Durante el año 2015 ALCER Cantabria ha prestado los siguientes servicios: Servicio de Atención Integral a los Enfermos Renales, que incluye el servicio de Información, Orientación y Apoyo Asociativo, Servicio de Información y Administración, Servicio de Trabajo Social, Servicio de Atención Psicológica, Servicio de Nutrición y Dietética y Servicio Jurídico. Además estos servicios se han trasladado al centro de diálisis Fresenius Medical Care de Santander, dando atención a los pacientes en diálisis todos los meses.

En cuanto a las actividades destacamos las siguientes:

- Días del Donante, donde destacamos el día Nacional del Donante, actividad en la que instalamos mesas informativas sobre la donación de órganos en los municipios más

Otras actividades organizadas en 2015 son:

- III Jornada de Voluntariado
- XVI CAMPAÑA DE NEUMÁTICOS INSOLIDARIOS
- Certamen de Cuentos Capaces
- II Edición del Concurso de fotografía TU CAPACIDAD
- Todos los días son 3D
- Curso de defensa personal
- Taller de pensamiento positivo
- Taller de Inteligencia emocional
- Ocio y deporte con discapacidad



importantes como Santander, Torrelavega, así como el día Regional del Donante realizamos campañas en las parroquias de la región.

- Jornadas Pedagógicas donde realizamos campañas informativas en los centros educativos.
- Campañas de Prevención como el “Día Mundial del Riñón” que también incluye la difusión de la información por las farmacias de la región contando con la colaboración del Colegio de Farmacéuticos de Cantabria.
- VII Jornadas Cántabras de Enfermos Renales celebradas el día 14 de junio en la Sala Téllez Plasencia del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

- Campañas de deporte y difusión de la donación en la que han participado el Club de Balonmano Go-Fit Santander, hemos participado en la IV edición de la Marcha Cicloturista La Peña Cabarga y también hemos participado en el I Trail Pantano del Ebro.

En cuanto al programa del Plan Anual de Comunicación destacamos, el boletín “ALCER CONTIGO”, la página Web y las redes sociales.



12. ALDEC

En la Asociación Lupus de Cantabria, ALDEC, además de las actividades propias de la gestión de la entidad, la atención a las personas con lupus y sus familias, hemos realizado diversas actividades para facilitar la relación entre nuestros socios, como son los encuentros informales en los que, cada 2 meses nos reunimos para tomar café y cambiar impresiones.

Celebramos el Día Mundial de Lupus, 10 de Mayo, colocando carteles en los centros cívicos y bibliotecas públicas, instalando mesas informativas en la Plaza del Ayuntamiento de Santander y en los Hospitales de Valdecilla, Sierrallana y Laredo, enviando la información a prensa, a socios y afectados de Cantabria. Editamos la revista de ALDEC y distribuimos la revista de FELUPUS.

Además miembros de nuestra Asociación acudimos, en el mes de mayo, a una Jornada de Lupus el día 13 en Bilbao, y los días 15 y 16 al Congreso Nacional de Lupus celebrado en Zaragoza.

El sábado, 26 de Septiembre disfrutamos de un día de convivencia, para visitar la Cervecería Dougall's en Liérganes y conocer el proceso de la cerveza artesanal.

El 23 de octubre desarrollamos la XVIII Jornada de Lupus en Cantabria, en el Salón de Actos de la ONCE, con dos interesantes ponencias y el cortometraje “Se vende varita mágica”, presentado por su productora y la actriz protagonista.

Hemos realizado diversos talleres a lo largo del año: Dinamización del Desarrollo Personal: Cuerpo, Mente y Emociones; Flores de Bach; Aprende a Gestionar tus emociones; Reanimación Cardiopulmonar (RCP) y Primeros Auxilios.

Participamos en charlas, jornadas y actos de Instituciones Públicas y Privadas.



13. AMICA

Hacemos memoria del 2015, un año muy especial por cumplir el Proyecto de Empleo 25 años y continuar dando oportunidades a las personas, poniendo en valor sus capacidades. Además de haber conseguido mantener las actividades y apoyos de nuestro grupo, así como toda la plantilla, que es el mejor balance social que podemos presentar, destacamos la puesta en marcha en Santander del “Centro de Promoción de Autonomía Personal y “la concesión del Distintivo «Igualdad en la Empresa» por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a SOEMCA Empleo, centro especial de empleo de Amica. A lo largo de este año se ha prestado apoyo a 1493 personas:

- Desde atención social a 481 personas.
- A través de valoración multidisciplinar a 310 personas.
- 95 niños y niñas y sus familias han recibido apoyo en atención a la infancia.
- 262 personas en fisioterapia, logopedia y/o apoyo personal y 8 han recibido apoyo en el hogar.
- 73 personas han acudido a los 4 centros de día: La Barca, La Vega, Sotileza y El Buciero.
- En casa Helios, casa Matías y casa Coll viven o han recibido apoyo 45 personas.
- 23 personas han participado en el programa de vida Independiente, 6 de ellas apoyadas

en los dos pisos que la entidad tiene en Santander y Torrelavega.

- En formación de adultos y laboral han participado 190 personas en el centro Agustín Bárcena, en el centro de promoción de autonomía personal y en los centros de formación y empleo Horizon, Marisma y Entorno.
- 380 personas con discapacidad han trabajado en los dos centros especiales de empleo de AMICA: SOEMCA y SAEMA.
- 346 personas han participado en acciones de orientación laboral y se han logrado 190 inserciones laborales en empresas ordinarias. (103 personas a través de acciones de prospección laboral y 87 desde orientación laboral)
- En actividades de ocio han participado 244 personas.
- Se ha continuado apoyando proyectos de cooperación en Bolivia y Colombia.



14. ANIRIDIA

Por dificultades internas añadidas a las ya existentes desde su creación como la de tener únicamente 2 miembros en la entidad tanto para su gestión como para la participación asociativa, la Delegación en Cantabria de la Asociación Española de Aniridia solamente ha trabajado en actividades en colaboración con COCEMFE-Cantabria y, especialmente, en el grupo de trabajo sobre enfermedades raras en la celebración del Día Mundial.

Hemos mantenido la comunicación con la Asociación Española y, como dijimos anteriormente, con COCEMFE-Cantabria

seguimos participando en los órganos de gobierno como Consejeros Regionales y coordinándonos a través del técnico de entidades de la federación.



15. ASAG

Este año ASAG, además de poner en marcha la revista “ASAG Informa” ha sido muy dinámica y ha estado muy presente tanto en nuestro municipio como en la comunidad a través de COCEMFE-Cantabria. Así en Astillero-Guarnizo organizamos y participamos en diversos actos además de reunirnos con todos los partidos políticos locales con motivo de las elecciones municipales:

- Participación en las Fiestas Patronales con un Partido de Baloncesto en Silla de Ruedas.
- Jornadas con los alumnos del CEIP Fernando de los Ríos con varias actividades: deporte adaptado en colaboración con la FCDDC, charla-coloquio con alumnos de 6ª sobre diversidad funcional y exhibición junto a la Asociación APETTECE de perros de asistencia.
- Presentación ASAG a la Escuela de Adultos.
- Mesa informativa y venta de merchandising en la Carrera Solidaria “Corremos con Melaku”, donde compartimos jornada con distintas asociaciones de la Comunidad.
- Organización del PBSR denominado: “El Partido de las Estrellas”. Homenajamos a distintos deportistas de Cantabria pioneros en el Deporte Adaptado desde los años 70, en un ambiente de amistad y compañerismo.
- Stand informativo de la asociación en la Feria de stock de Astillero invitados por la Asociación de comerciantes de Astillero (CICAGC) que aprovechamos para hacer captación de socios y campaña de sensibilización en accesibilidad a los comerciantes.

16. ASEMCAN

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de patologías caracterizadas por una pérdida progresiva de la fuerza muscular y un deterioro, más o menos rápido, de los músculos y nervios periféricos.

Cada una de estas enfermedades tiene su propia evolución y su sintomatología, pero tienen en común una serie de características

- Stand informativo y exhibición de boccia en la I Jornada Solidaria Astillero-Guarnizo.
- Con motivo del Día de las Personas con Discapacidad se ha elaborado y dado lectura a un manifiesto y se ha organizado una charla a cargo de APEMEV, una obra de teatro a cargo del CEIP Fernando Arce y una gimkana.

Con COCEMFE-Cantabria además de seguir participando en el Consejo Regional y en todos los grupos de trabajo (sanidad, accesibilidad, política social y educación) hemos celebrado el 25 aniversario y participado en la jornada sobre gestión de entidades. Además, como miembros de la Federación en diversos actos y jornadas de CERMI-Cantabria como los actos conmemorativos del 3 de Diciembre en el Parlamento de Cantabria, impartiendo con otros compañeros el curso “Accesibilidad a los servicios sanitarios de las personas con discapacidad” en HUMV, además de asistir a las charlas de interés organizadas por el Comité.



que las engloban en el mismo grupo de enfermedades.

A muchas personas afectadas les provoca una gran discapacidad con la consecuente necesidad de una 3ª persona para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana.

A muchas personas afectadas les provoca una gran discapacidad con la consecuente necesidad de una 3ª persona para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana.

Esta situación provoca una dependencia no sólo física sino también psicológica de la persona hacia su cuidador/a, problemas de integración escolar, laboral y social, en general, al ser por un lado en la mayoría muy discapacitante y en los casos que no, un desconocimiento de los síntomas y las afecciones tanto físicas como psicológicas que provoca un aislamiento social.

Desde ASEMCA invertimos todo nuestro esfuerzo e ingresos en prestar los servicios necesarios e imprescindibles para potenciar la autonomía de las personas con enfermedades neuromusculares y posibilitarles la mejor calidad de vida posible, y en proporcionar formación específica a todos los profesionales implicados.

Por este motivo, este año queremos dejar constancia del agradecimiento a todas

aquellas personas ajenas a la asociación, a nuestros socios, a empresas, a clubs y federaciones deportivas, etc., que nos ayudan en la organización de Actividades tanto Lúdicas como Deportivas con el fin de recaudar fondos para a seguir con nuestro trabajo.



17. ASNC

ASNC, ha consolidado durante 2015 su, Servicio de Atención individual a las personas afectadas de Síndrome de Noonan y sus familiares con la contratación de una administrativa de Agosto a Diciembre.

Así mismo hemos ampliado la publicación de Guías de Orientación y Apoyo a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan, con la Guía de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o de Baja Prevalencia: Asociaciones en Cantabria, Guía de Alimentación y Nutrición en el Síndrome de Noonan y Guía para Pacientes con Síndrome de Noonan y otras Rasopatías y sus Familiares, que se suman a las publicadas en 2014, Guía de Orientación para las Familias, y Guía de Recursos-Ayudas Sociales para las Familias, que se encuentran publicadas, entre otras, en la Web de la Escuela Cántabra de

Salud, COCEMFE-Cantabria, FEDER, Somos Pacientes, y en formato papel en la Biblioteca Nacional, entre otras.

Hemos celebrado nuestro II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, en el CREER, de Burgos, al que acudieron 95 personas de 29 familias, de las que 27 son personas afectadas, de 10 Comunidades Autónomas y 14 provincias diferentes. Participamos activamente en la recogida de firmas para la I.L.P., Iniciativa Legislativa Popular, "No al copago confiscatorio", con la recogida de 26 pliegos con 936 firmas de apoyo.

Así mismo, hemos participado en la celebración del Día Mundial de las E.R. en Cantabria, con varias mesas informativas, presentando Mociones de apoyo en

Ayuntamientos y Parlamento de Cantabria y en Madrid asistiendo al Acto Oficial presidido por la Reina Leticia.

En base al convenio de colaboración con el Ministerio del Interior, 4 personas han hecho con nosotros TBC. Hemos participado como ponentes en la UIMP, Encuentro Nuevos retos en el abordaje de las enfermedades poco frecuentes, y hemos participado en cursos de formación, entre otros, “Formación en Habilidades para la gestión eficiente de Asociaciones de Pacientes Minoritarios”, de FEDER, Escuela de Formación FEDER, “Formando líderes, inspirando acciones” en el CREER, y Programa Formativo en COCEMFE-Cantabria, sobre “Gestión de entidades”.

Para nuestra visibilización contamos con un cuento solidario, “Una Vida Diferente”, y merchandising con el lema, “NOONAN, Tan común, cómo desconocido”.

En 2015 hemos constituido la FEDERACIÓN ESTATAL SÍNDROME DE NOONAN, que preside Cantabria.



18. ASW Cantabria

ASW-Cantabria participó en Sao Paulo, Brasil en el “1º International Workshop on Williams Syndrome - 7º Encontro Brasileiro de SW”, el mayor encuentro latino-americano sobre Síndrome de Williams.

La ASW-Cantabria se presentó en la Universidad Oswaldo Cruz informando sobre sus objetivos, servicios, actividades y trabajo en red, entre otros temas.

Además participamos en los talleres desarrollados para padres y familiares sobre: sexualidad, derechos sociales y deberes, genética, odontología, educación, emociones y comportamiento, cardiología, nefrología, calidad de vida, logopedia, familia con SW y estimulación funcional y autonomía...

También participamos en las VI Jornadas sobre discapacidad “Soy uno más” del Ayto. de Piélagos en el marco del programa “Creciendo Juntos”, en las que la E.U. Gimbernat-Cantabria presentó su Programa Docente Asistencial, PRODA, en una de

las mesas redondas en la que participaron profesores y alumnos de la Escuela y padres de pacientes de la ASWC, todos ellos vinculados con el proyecto. Familiares de niños afectados de la asociación, expusieron distintos aspectos del proyecto desde el punto de vista de las familias participantes en el programa: objetivos, principales necesidades de los niños, valoración del trabajo realizado y resultados observados, entre otros.

Seguimos ofreciendo las actividades de años anteriores, atención social y terapias, y colaborando y participando en charlas, grupos de trabajo y actos de otras entidades públicas y privadas y especialmente de CERMI-Cantabria y de COCEMFE-Cantabria de la que formamos parte y con la que, junto con el resto de entidades de E.R. federadas celebramos el Día Mundial de las E.R.

Colaboramos con la Universidad de Deusto, Bilbao, en un trabajo de investigación sobre aspectos neuropsicológicos en el Síndrome de Williams, con la Universidad Autónoma de Madrid en una Tesis Doctoral sobre el habla y la voz en niños con síndrome S.M., y con la Escuela Universitaria GIMBERNAT Cantabria, adscrita a la UC continuamos con el convenio de colaboración de asistencia logopédica y de fisioterapia. También con el Ministerio de Interior para el cumplimiento efectivo de determinadas Penas de T.B.C.



19. CDE

Los equipos del Club Deportivo de Personas con Discapacidad Cantabria, integrados en COCEMFE Cantabria, han tenido un año 2015 que se puede considerar de muy bueno.

En Ajedrez, contamos con un equipo compuesto por 7 jugadores que compite en la 2ª división de la Liga Regional y en el Campeonato de Copa Cantabria. Además los jugadores participan en varios torneos individuales que tienen lugar por toda la región, como el que organiza ASEM CAN, junto a COCEMFE-Cantabria y este Club. Por ello 5 jugadores ya tienen Elo internacional FIDE.

Todos los martes, de 17:00 a 19:00, se reúnen para practicar y mejorar con la ayuda de un entrenador titulado, pudiendo asistir cualquiera, ya sea para mejorar su juego o simplemente aprender a jugar.

En Boccia, el equipo Amica, compuesto por una jugadora BC2, un jugador BC1 y 4 BC3 han participado en la Liga nacional de la zona noroeste, contra equipos de Aragón, La Rioja y Cantabria, jugando la fase final de zona en Logroño, Albert, Katia, Iván y Gloria, en la que se clasifican los mejores para el Campeonato de España, que se celebró en Mataró y que participó por primera vez un jugador

de nuestro club, Albert Dalley en individual, superando las mejores previsiones, logrando el 14º puesto de 16.

En Slalom, deporte de manejo de silla en un circuito marcado, participa Albert Dalley en silla eléctrica, que acudió a la toma de tiempos de la zona Norte, en Pamplona y San Sebastián, en la que en esta última se celebraba el Campeonato de Euskadi, consiguiendo muy buenos resultados, ya que se clasificó para el Cpto. de España, que se celebró en Hondarribia con unos tiempos buenos para ser sus primeros campeonatos a nivel nacional, estando en el ranking nacional, en cronometrada el 14º con 4' 34" y en eliminatorias el 8º con 33" 17/100.



20. FRATER Cantabria

FRATER-CANTABRIA cuenta en la actualidad con 50 socios de los cuales el 75% son personas con discapacidades físicas asociadas, en algunos casos, a otras patologías de tipo psíquico y/o sensorial. De acuerdo a nuestras posibilidades, la actividad principal de nuestra asociación hoy, está basada en actividades de tipo lúdico, puesto que la mayoría de las necesidades de nuestros socios las tienen cubiertas por otros servicios.

A través de la relación de persona a persona, de igual a igual, las personas que formamos esta entidad asumimos la responsabilidad de un trabajo en equipo de manera voluntaria, junto con todos aquellos que quieran compartir nuestras mismas aspiraciones.

Pertenece a COCEMFE-Cantabria desde sus inicios donde participa tanto en el Consejo Regional como en diferentes actividades. En el año 2015 hemos realizado las siguientes actividades:

- 2 Asambleas informativas, 4 reuniones de equipo y Encuentros/convivencias mensuales en los locales de la asociación cuyo objetivo es mantener el grupo, así como informar, orientar y asesorar a los socios y familiares que lo soliciten previamente.
- 1 encuentro de fin de semana en Albergue San Vicente del Monte para crear un espacio de ocio individualizado de cada socio, ya que la mayoría de ellos son personas con graves discapacidades por lo que les resulta difícil realizar salidas fuera de la disciplina familiar.
- Celebración de la Navidad aprovechando estas fiestas para reunirnos con antiguos socios que por diversos motivos tienen una participación esporádica y para crear un taller donde elaboramos una cesta con productos

propios de la época con las aportaciones particulares.

- Con la colaboración del transporte adaptado de Cruz Roja hacemos la “Ruta de los Belenes” por la región, terminando la jornada compartiendo una comida de hermandad invitados por las Religiosas del Colegio Torreanaz (Solares).
- Realización de 2 comidas campestres en casas de campo pertenecientes a algunos de nuestros colaboradores, que nos facilitan la convivencia y disfrute al aire libre.
- Hemos participado (en la medida de nuestras posibilidades), estar presente en todos aquellos eventos que se realizan en nuestra región y que tengan relación con el tema de la Discapacidad, por ejemplo: Aula de Autonomía del Ayuntamiento de Santander, Día del Voluntariado, etc.

Por último, queremos recordar a nuestra amiga y compañera ANA RIVAS que nos dejó este año, pero que siempre va a estar con nosotros.



21. NF Cantabria

Este año 2015 la Asociación Cantabria para las Neurofibromatosis ha sido seleccionada por FEDER para participar a nivel nacional en el “II Congreso Escolar Europeo sobre Enfermedades Poco Frecuentes” celebrado en Barcelona con la ponencia “Plan de asesoramiento de intervención psicológica: La experiencia de la Asociación Cantabria para las Neurofibromatosis”.

Además, para celebrar el Día de las Neurofibromatosis se repartió información y dípticos y se colocaron carteles en las Facultades de Medicina y Educación.

Como servicios de atención a las personas se mantiene el consultorio para la atención multidisciplinar de las Neurofibromatosis y se viene prestando ayuda a las personas que la demandan, dando información tanto con asistencia presencial como por vía de correo ordinario y correo electrónico, así como a través de la página web.

Seguimos participando en COCEMFE-Cantabria tanto en el Consejo Regional como en los grupos de trabajo de sanidad y de enfermedades raras y participamos en la celebración del 3 de Diciembre, conmemorativo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad en el Parlamento de Cantabria.

